

発達障害者と支援者をめぐるニーズ

福光 涼子

徳島大学大学院総合科学教育部地域科学専攻 (o-ryo.2006@hotmail.co.jp)

Needs for persons with developmental disabilities and their supporters

FUKUMITSU, Ryoko

Regional Sciences, Graduate School of Integrated Arts and Sciences, The University of Tokushima

1. 背景

1-1 発達障害

発達障害とは、発達障害者支援法において「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害、その他これに類する脳機能障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」（発達障害者支援法における定義 第二条）と定義されている。その中の広汎性発達障害とは自閉症類似の病態の総称であり、自閉症を含む広義の自閉的発達障害群である（次良丸, 2002）。自閉症の病態像としては、社会性の障害、コミュニケーションの障害、想像力の障害があげられる。発達障害については2005年に発達障害者支援法が施行され、発達障害の早期発見・早期発達支援をはじめ、医療、保健、福祉、教育および労働の各部門が協力して発達障害者の支援システムを確立することが求められている（小野, 2009）。そのため、発達障害の早期発見・早期発達支援をめざすのであれば、親もしくは養育者の協力が不可欠であると考えられる。しかしながら、広汎性発達障害の発達経過や症状のプロフィールには多様性があり、明確に診断基準

を満たさない非定型的な症例も多く（小野, 2009）、特性のいくつかを「性格」と片づけてしまうことも表面的には可能である（加藤, 2011）。そういった障害の分かりにくさは診断がつくかどうかの問題だけではなく、当事者が生活をしていく上での生きづらさの原因にもなるし、生きやすさの原因にもなるだろう。

1-2 発達障害と当事者ニーズ

ここでは、上野千鶴子(2011)の『ケアの社会学—当事者主権の福祉社会—』第3章「当事者とは誰か—ニーズと当事者主権—」で表されている、上野の考えている当事者と支援者それぞれのニーズのあり方について筆者との考えの違いについて例をあげながら述べていきたいと思う。そうすることで、発達障害には、上野の想定している以上の当事者と支援者それぞれのニーズのあり方についての問題があるということを示ことができるだろう。

上野はこの本の中で「不登校」(注1)を例にあげ、『不登校も選択のうち』という支援の論理は、

たしかに不登校児の心理的負担を軽減する効果を持っていたが、それ以上に、不登校の子どもを持ったことで自分の教育責任を責め続けていた親に、自分自身と子どもを同時に救済する言説資源となった。」(上野, 2011:82)と述べている。

これは、発達障害の目的である、早期発見・早期発達支援にもいえることではないだろうか。つまり、発達障害という困難さは、障害当事者本人よりも親や支援者に不安を与え、発達障害という診断や発達支援は障害当事者のみならず、親や支援者の不安を軽減する解決にもなっているということが考えられる。

しかし、発達障害という診断がつくことで安心をするのではなく、その後をどう生きていくのかというより多くの選択肢を障害当事者に与えるということが重要になると思われる。発達障害者にとっても社会で生きる不自由さを乗り越えるための方法や支援は必要になってくる。その選択肢の中には自分が障害者(児)として生きるかどうか、という選択肢も含まれていて良いはずであり、発達障害はそれを可能にすることができる。

なぜなら、発達障害では成人になってから診断を受ける「中途診断者」が存在するからである。「中途診断」とは「中途障害」と違い、生まれつきの障害であるにも関わらず成人してから障害の診断を受けることである。成人になってから発達障害の診断を受ける者は、診断を受けるまでに様々な困難を抱えながらも生活をしている。それが何かのきっかけで自己カテゴリーが「障害者」へと変化をするのである。では、カテゴリーが「障害者」へと変化したことにより、必ずしも支援が必要であるのだろうかという疑問が浮き上がる。

高森明(2009b)は「アブノーマライゼーション」(注2という造語を使用し「何よりも大きな問題は、何の疑いもなく、当事者を<人間としての承認><共生><理解><支援><社会参加>を求めている当然の相手と見なしちゃまっていることだろう。」と主張している。この主張は、発達障害者には支援が必要であるという見方を変えるきっかけになるだろう。それまで自分自身で工夫

を凝らしながら生活をしてきた当事者にとって「発達障害」と診断を受けることは、自分自身への理解に繋がるという意味を持つだけでなく、社会から障害者であるというフィルターをかけて見られるという可能性も含んでいる。

大上・樫田(2012)は発達障害の中途診断を受けた経験がある者 3 名に対してインタビュー調査を行っている。この中途診断を受けた 3 名は診断を受けることで社会的な承認を得ている。上野が例としてあげている登校拒否のような支援者の負担軽減のためにではなく、自分自身と社会との関わりのために発達障害であるという診断を受け入れている。そうすることで、同じような障害を持つ仲間と繋がり、生きていくために活用できるより多くの資源を得ることや与えることをおこなっている。

これまで述べてきたことを整理するために、当事者と支援者それぞれのニーズのとらえ方について上野と筆者の考え方の違いを図1に示す。

1-3 支援者にとっての当事者ニーズ

小菅(2009)は「読字障害(ディスレクシア:dyslexia)」と呼ばれる広義の発達障害を持つ南雲明彦にインタビューをおこない、南雲が自分は読字障害であると知るまでの人生を本にまとめている。南雲は幼いころより黒板に書かれている文字をぼんやりとしか読めず、ノートに書き写すことができなかった。「なぜ他人ができることが自分にはできないのか」と劣等感を持ち続けることになる。いくつもの精神科や心療内科を回った後、ボランティアの仕事を紹介してもらうために訪れた NPO 法人で説明を聞き、自分が「読字障害」であると知るのである。

南雲の障害の兆候を母親は感じ取っており、「二、三歳頃から『落ち着きのない性格』だとは思っていました。」(小菅, 2009:147)と語っている。そして「親として『LD』について知識を持ち合わせていれば、」(小菅, 2009:152)と後悔の言葉を述べている。そもそも LD という概念は 1963 年にアメリカで米国 LD 児協会が設けられ、日本では

当事者のニーズ＝支援者のニーズ→問題はない

上野：当事者のニーズ≠支援者のニーズ→親や支援者の代理の正当性に疑問あり

例)『登校拒否』・・支援者の負担が軽くなるような選択を代理選択している状態であり、当事者による後日の裁定がなされるべきである。

福光：当事者のニーズ≠支援者のニーズ→親や支援者の代理の正当性に疑問あり。しかし、当事者による後日の判定が対策としては無効になるようなケースもありえる。

例)高森氏の主張・・後日の裁定をしようとしても選択肢を是認する社会的な基盤が想定しにくい。また、本人や支援者のためというよりは社会的な利害のための裁定がなされることもある。

図1 当事者のニーズと支援者のニーズの捉え方

1999年に文部省(現在の文部科学省)によって定義が設けられており、比較的新しい概念であるといえる。そういった当事者にも支援者にも発達障害という知識がなければ、当事者も支援者も本当のニーズを主張することができずに混沌とした時間を過ごすことになる。

では、実際に発達過程にある自分の子どもに発達障害というカテゴリーが変化した時、周囲にいる人間、とりわけ親や養育者にとってどういう問題が起きるのだろうか、そして、どういったニーズを抱くのだろうか。

2. 事例の紹介

本事例は小学1年生になる男児を持つ母親からの半構造化面接で聞き取りを行った内容である。ここでいう障害当事者となるAは、身体的な発達是他児と同様か、それよりも早い発達段階を経て成長してきた。1歳半、3歳半と健診を受けるも、専門家からの指摘は特になかった。しかし、Aのこだわりや社会性の乏しさについて、母親が不安を抱き自ら相談したところからAとAの母親が当事者と当事者家族になる契機が訪れる。今回の事例では、専門家によりはっきりと「障害児である」と述べられた訳ではない。しかし、専門家により発達が遅れていることを指摘され、さらに「発達過程の子ども」に「リハビリ」を勧められたことで、子どもが障害児ではないかという疑惑

が強まるという流れになっている。

なお、インタビューにおいては、質問内容に対して答えることを拒否できる権利があること、個人名の匿名化を行い、プライバシーを厳守すること、研究に使用する以外に内容を公表することはないことを事前に伝え、話者の許可を得てICレコーダーにインタビューの内容を録音した。

以下は聞き取り内容についての一部である。

A=母親、I=福光

A1:3歳半検診で、では言われなかったけど、それでもちょっとしん、あの、ね、気になるからって、言葉の、相談室みたいな人があるんよね、で、そこに、(うん)そこは心理士さんと(うん)保健師さんと、(うん)まあ、親子で個別に、(うん)あの、相談できるんでじゃあ、1回来てみますか；っていうので、(うんうん)、ほなお願いしますって言って、で、予約とるんが、また、これまた、2ヶ月とか3ヶ月後じゃないと予約とれません(えー)って感じなんよね(うんうん)、いっぱい一みたいな、時間はここしかないみたいな感じだって、もうほの何ヶ月か待って(うん)、行って(うん)、でちょっとこんなところが気になるっていうの、言って、(うん)その時はね、すごい簡単やけどその心理士さんがね、長谷川式ってちゃうわ；；；田中ビネー(田中ビネー)、田中ビネーやね。

A2: 田中ビネーの、あの、簡単なテストを、ま、きっちりではないけどね、(うんうんうん) あの、1 歳、2 歳、3 歳、4 歳、5 歳くらいあるのかな、(うん) それをもう、ぱぱぱっと、(うんうん) 何かちょっと積み木のやつとかね、(うんうんうん) これ、指さしとかね、そんなやつをしてもらったんね、すごい簡単にやし、(うん) きっちりではないけど、(うん) それで、(うん) うん、2 歳ぐらいって言われたんかな。2 歳、3 歳、うん、2 歳半とか言われたんかな。

I1: えっ、その時は

A3: ちょっとはつきり覚えてないけど。

I2: それは、3 歳半検診終わってから

A4: 終わってからやし、たぶん、もう 4 歳近づいとうはずなんよね。(うんうん) もうすぐ 4 歳にならないかんに、(うん) 2 歳半とか何か、なんせマイナス 1 歳はいつとったんよね、うん。(うーん、うん) 2 歳後半か 3 歳くらいって言われたんかな。

A5: でも、ま、今回ちゃんと検査はしてないから、もうあらかたやけど、でも、今回この検査してお話できるんは、こうなんていうん、ちゃんとかう指示が伝わってない、ように思いますってやっぱり言われて、何かあるんよね、検査で、この箱の中に何か何個入れてって (うんうん)、とかね。

A6: はこ、箱の、箱に積み木を 3 個入れる、(うんうん) 何語文になるん？ふふ、ね、分からん、3、3 か 4 語文かな、ま、何せ 3 語文くらいが何かあんまり伝わってないように思うっていう感じに言われて、そこで、え、じゃあ、どうしたらいいんですかってなるで。(うんうんうん) んで、Z とか、あと、Y、(うんうんうん) 小児科とか、何か、何かパンフレット何個か、うん、見せてくれて、(うんうん) こんなところがあるんですって、で、1 回ま、病院予約して、(うん) 行ってみて、そう、そこでまた相談、(うんうんうん) したら、そういう療育みたいなね、個別でのリハビリできる場所があるんですって、リハビリって、(うんうん) リハビリって、どういうことみたいな。あはは。

I3: びっくりしますよね。

A7: 何か障害者みたいな。ね、リハビリっていう言葉自体、んー、まだね、発達過程の子どもに使う言葉じゃないなって、ちょっと思ったんやけど、(うん) うん、ね、(うん) ね。

I4: びっくりしますね、いきなりそれは言われたら。

A8: びっくりするよね、なんか、(うん) この子なんか不自由みたいな。言葉がつかわん、伝わらんのかって不自由なんみたいな。4 時、うん。もう、そこで、ね、その日はすごい落ち込んで帰ったけどね。(うんうん) んで、また、でも、また、その日の夜のうちに、ダンナに相談したら、何か、まあ、あんな、まあ言ったらダンナもね傷ついたらんね、今思ったら。そんなん行かんでみたいな。(うんうん) ほなから、あの、A 君じゃなくて、よその子受けて、じゃあ、ね、全員が全員ほの 4 歳やったら 4 歳の平均点が取れるん、って言ったら、ね、そんなん分からんでね、してみんと。(うん) ねえ、もう行かんでいいよみたいな。

3. 当事者とニーズ

上野は「当事者とはニーズの帰属する主体である。」と定義をしている。また、「同じような潜在能力を持った人々のすべてが『当事者』になるわけではないし、ましてや『要求ニーズ』(注3の承認を求めて当事者運動の担い手になるわけでもない。」と述べている。これに当てはめると、本当の意味での当事者とはAにあたり、母親はAの支援者となる。冒頭でも述べたように、広汎性発達障害とは明確な診断が付きにくい状態である者もいる。Aもそのうちの1人であった。また、Aはその時3歳半と幼く、自分でニーズの判定のできる能力は持ち合わせていない。そのため、どうしても母親や専門家などの支援者による庇護に依拠しなくてはならない状況におかれる。これは、上野が例にあげている、虐待事例(注4で述べられている専門家の「当事者性」と同じように考えることができないだろうか。

専門家には専門家固有の利害がある。援助の専門家は、被援助者の依存を必要とする。その点では派生的なニーズは、一次的なニーズに依存する。[上野, 2011:82]

Aは発達障害当事者ではあるが、当事者になるかどうかはAの選択によるものである。乳幼児の頃は養育者のニーズに依拠しなければならない部分はあるが、将来的に当事者になることとは別のことである。上野は「親や支援者が「代弁」した当事者のニーズは、最終的には当事者本人によって判定されなければならない。たとえそれが長期にわたる過程であっても。」と述べている(上野, 2011:83)。子どもが自己のニーズを主張できる能力を身につけたならば、その時は当事者と親や支援者とのニーズは分けて考える必要がある。ニーズはその時の状況や環境によって変化する。そして、「援助者が被援助者に依存する倒錯はいくらでも起きうる。」(上野, 2011:82)という、本当は誰のニーズなのかということが起こりえる。

また、このインタビューを通して、子どもの障害診断を受けた際についても考察を加えることができるだろう。「何か障害者みたいな。ね、リハビリっていう言葉自体、んー、まだね、発達過程の子どもに使う言葉じゃないなって、ちょっと思ったんやけど」という母親の発言は、「どうしたらいいんですか」という疑問に対して、具体的な助言をもらえるわけではなく、別の専門家であったり、「リハビリ」という想像していない方法を示されたことで、戸惑いや不安、怒りなど様々な感情を汲み取ることができる。これが例えば、知らないうちに子どもが怪我をしており、それを治すためにリハビリが必要であると言われれば、ここまで戸惑いを見せることはなかったのではないだろうか。リハビリとは本来、身体的・社会的に不自由を感じる者が本来の状態に戻ろうと訓練をおこなうことであり、母親が「リハビリ」という言葉に違和感を抱くのも当たり前の反応ではある。また、Aは当時3歳半であり、社会的な面で不自由を感じているかどうかは疑問で

ある。しかし、ここではリハビリという言葉自体が問題なのではなく、「発達過程の子ども」に対して、身体面での問題ではなく発育面での問題について使用された事が問題となっているのである。これも、子どもの発育が今後どうなるのか分からないという、発達障害の持つ障害の見えにくさが母親の診断時におけるインパクトを与えているのではないだろうか。また、発達に遅れがあるからリハビリに行くということはイコールではなく、あくまで対策の1つであるということを専門家は示す必要があるのではないだろうか。こうした、専門家と親の思いの食い違いは親の障害受容を困難にするかもしれない。今後も分析を続けていく必要があるだろう。

4. まとめ

当事者のニーズは第一に考えていくべきである。しかし、そこから派生する親や支援者のニーズを考えていくことも勿論重要なことである。なぜならば、今後Aが自分のニーズを判定できるようになった時、支援者のニーズと食い違うということが起こる可能性も考えられるからである。そういったニーズは複雑に絡み合い、簡単に分けることができなくなるようなこともある。そして、本当は誰のニーズなのかという、ニーズの帰属先が分からなくなることもあるだろう。発達障害をめぐりニーズはそういった複雑さをはらんでおり、「当事者とはニーズの帰属する主体である。」(上野, 2011:68)という上野の主張は、簡単には当てはまらない事が起こっているということが言える。前述した通り、当事者や支援者のニーズはその時の状況に応じて変化をしていく。様々な可能性を含んでいる発達障害者(児)とその家族をめぐりニーズの様相を分析していく必要がある。また、今回の筆者の議論はまだまだ発展途上であり、今後図1の理論について言及していくことで、当事者と支援者それぞれのニーズのあり方についての問題を明確にすることができるだろう。

引用参考文献

上野千鶴子 2011『ケアの社会学—当事者主権の福祉社会—』太田出版.

大上梨奈・檜田美雄 2012「中途診断というカテゴリー変化の中で生きる—発達障害者の中の中途診断経験と自己探求の社会学—」『徳島大学地域科学研究』vol.1:1-14.

小野善郎 2009「広汎性発達障害の支援に関して、法制度に望むこと—医療の立場から—」『精神科治療学』vol.24(10):1179-1184.

加藤進昌 2011『あの人はなぜ相手の気持ちがわからないのか—もしかしてアスペルガー症候群！？—』PHP 研究書.

高森明 2009a『「中途診断」という存在について考える』高森明・木下千沙子・南雲明彦・高橋今日子・片岡麻美・橙山緑・鈴木大知・アハメッド敦子『私たち、発達障害を生きてます 出会い、そして再生へ』ぶどう社 55-60.

高森明 2009b「＜発題1＞＜人間としての承認＞＜共生＞＜理解＞＜支援＞＜社会参加＞は支援者が望んでいること？アブノーマライゼーションのすすめ」『臨床心理学研究』vol.46(3):5-6.

小菅宏 2009『僕は、字が読めない。読字障害と戦いつづけた南雲明彦の24年』集英社インターナショナル.

次郎丸睦子 2008「第4章 自閉症」次郎丸睦子・五十嵐一枝『発達障害の臨床心理学』北大路書房.

竹中均 2008『自閉症の社会学—もう一つのコミュニケーション論—』世界思想社.

発達障害情報・支援センター『発達障害を理解する』

<http://www.rehab.go.jp/ddis/> 発達障害を理解する/ (閲覧日 2012/09/28)

ていたという事実について明らかにし、『不登校も選択のうち』という支援の論理は、たしかに不登校児の心理的負担を軽減する効果を持っていたが、それ以上に、不登校の子どもを持ったことで自分の教育責任を責めつづけていた親に、自身自身と子どもとを同時に救済する言説資源となった。だが、この論理の直接の帰結を『責任』として背負うのは、親ではなく不登校児本人である。」と述べている。

(注2)

「アブノーマライゼーション」とは「＜人間らしさの実現＞およびそれを支える理念と価値観を疑い検討するために作った土俵」と定義されている。

(注3)

「要求ニーズ」とは上野によると、「当事者にとっては顕在的だが第三者にとって潜在的なニーズ」と定義されている。

(注4)

上野が例に挙げている虐待事例とは、「自分に加えられた行為を虐待と認識することのできない幼児や子どもを虐待の被害者と判定するのは、それを『虐待』と定義した関与者、児童相談所の職員や学校の教師、相談を受けた医師や専門家である。ある事態を『虐待』と定義したとき、専門家はその専門性と権威において「状況の定義」を行使していることになる。それは同じ事態を『しつけ』と定義した時とまったく異なる効果を生む。」(上野, :2011:82)という、当事者能力を欠いた個人の場合、専門家の「当事者性」が発生するということが書かれている。

(注1)

上野は不登校研究の貴戸理恵(2005)の話から、不登校児のもっと近くにおいてその味方であった親や支援者もまた、当事者とは異なる利害を持つ